

# Blinde vlekken

INAUGURELE REDE PROF. DR. G. J. VAN DER WILT

Radboud Universiteit Nijmegen



## INAUGURELE REDE

PROF. DR. G. J. VAN DER WILT



Ontwikkelingen op het gebied van de geneeskunde gaan snel. Biomarkers voorspellen of iemand Alzheimer zal krijgen. Genetische moleculen kunnen worden geactiveerd, waardoor nieuwe mogelijkheden ontstaan om ziekten te behandelen. Brainchips kunnen gebruikt worden om een robot te

besturen. Deze ontwikkelingen vragen om zorgvuldige evaluatie: helpen ze ziektelast te verminderen? Zijn ze veilig? Wat zijn de gevolgen voor de kosten van de gezondheidszorg? Beïnvloeden ze opvattingen over gezondheid en ziekte? Health Technology Assessment (HTA) beoogt ontwikkelingen op medisch gebied in al hun facetten te onderzoeken. De kennis die dit oplevert, moet gebruikers en beleidsmakers helpen besluiten hoe een technologie wordt ingezet.

In zijn intreerede als hoogleraar Health Technology Assessment betoogt Gert Jan van der Wilt dat HTA niet een kwestie is van onderzoek naar de gevolgen van een medische technologie, maar van onderzoek naar gevolgen van een medische technologie die plausibel zijn, relevant, en onderzoekbaar. Dat wordt weer in hoge mate bepaald door onze theoretische en normatieve uitgangspunten, die veelal impliciet blijven. Van der Wilt pleit voor een interactieve benadering in HTA, waarmee dergelijke uitgangspunten aan het licht komen. Deze stelling wordt geïllustreerd aan de hand van een voorbeeld: de evaluatie van het cochleaire implantaat voor prelinguaal dove kinderen.

Prof. dr. Gert Jan van der Wilt (1958) deed na zijn promotie onderzoek naar uitgangspunten in kosten-effectiviteitsanalyses van gezondheidszorgvoorziening. Sinds 1993 werkt Van der Wilt bij het UMC St Radboud, op de afdeling Medical Technology Assessment.

BLINDE VLEKKEN

FEITEN EN WAARDEN IN DE EVALUATIE VAN MEDISCHE TECHNOLOGIE

*Prejudices are found by contrast, not by analysis.*

Paul Feyerabend<sup>1</sup>

*Bias relates to thought as gravity to movement:*

*it is a precondition and an impediment at the same time.*

Michiel Schwarz and Michael Thompson<sup>2</sup>

## **Blinde vlekken**

Feiten en waarden in de evaluatie van medische technologie

*Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Health Technology*

*Assessment aan het Universitair Medisch Centrum St Radboud van de Radboud Universiteit*

*Nijmegen op vrijdag 23 maart 2007*

**door prof. dr. G. J. van der Wilt**

Vormgeving en opmaak: Nies en Partners bno, Nijmegen  
Drukwerk: Thieme MediaCenter Nijmegen

ISBN 978-90-9021808-3

© Prof. dr. G. J. van der Wilt, Nijmegen, 2007

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

Zeer geachte rector, beste collega's, vrienden en familie,

*Gezondheidszorg is een bijzonder goed.*

Zo bijzonder, dat een medische interventie in sommige gevallen het verschil tussen leven en dood kan betekenen. Dat geldt bijvoorbeeld voor insuline. Tot het begin van de vorige eeuw was suikerziekte een dodelijke ziekte. Kinderen bij wie de ziekte voor het tiende levensjaar werd vastgesteld hadden hooguit nog drie jaar te leven, en dan nog alleen wanneer zij zich aan een streng dieet hielden.

Rond 1890 ontdekt Minkowski bij toeval dat verwijdering van de pancreas bij honden tot verschijnselen leidt die lijken op die van patiënten met suikerziekte.<sup>3</sup> Dertig jaar later, in 1921, wordt insuline ontdekt door Frederick Banting. Met gevoel voor drama werd het spectaculaire effect van insuline in medische tijdschriften geïllustreerd met foto's van patiënten die waren genomen vóór en na start van de behandeling (Figuur 1). Onder de indruk van het effect, rapporteert de *New York Times* in mei 1923 hoe "one by one, the implacable enemies of man, the diseases which seek his destruction, are overcome by science".

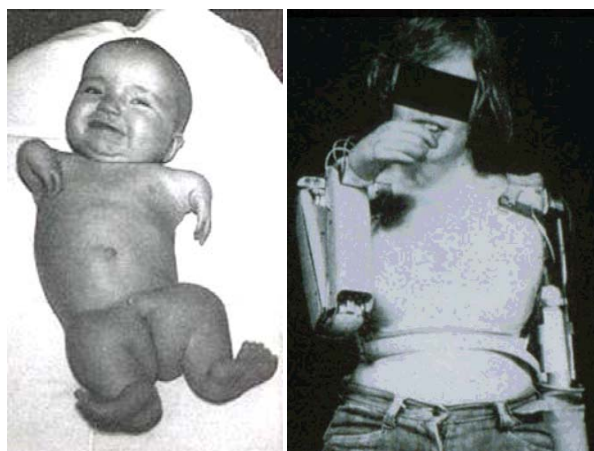


Figuur 1. Eén van de 'early patients', voor en na start van de behandeling met insuline.

Bron: [www.library.utoronto.ca](http://www.library.utoronto.ca).

De geschiedenis van de geneeskunde bestaat echter niet uitsluitend uit successen. Behandelingen die aanvankelijk veelbelovend leken, bleken soms dramatische gevolgen te hebben. Een voorbeeld is het middel Thalidomide, in Nederland beter bekend onder

de naam Softenon. Thalidomide kwam in Nederland in 1957 in tabletvorm op de markt. Het werd voorgeschreven als slaap- en kalmeringsmiddel, en om misselijkheid in de vroege fase van zwangerschap te voorkomen. In het laatste geval kon het middel tot ernstige afwijkingen van de foetus leiden, waaronder onvolledig aangelegde oren, armen en benen en afwijkingen van het hart en de ingewanden. (Figuur 2)



Figuur 2. Aangeboren afwijkingen die het gevolg zijn van het gebruik van thalidomide gedurende de zwangerschap. Bron: [www.thalidomide.ca](http://www.thalidomide.ca)

Het eerste kindje met afwijkingen waarvan vermoed werd dat deze een gevolg waren van Thalidomide-gebruik tijdens de zwangerschap werd geboren op 25 december 1956 in Australië. Viereneenhalf jaar later, in 1961, verschijnt een korte publicatie in het gezaghebbende medische tijdschrift *The Lancet*, waarin drie gevallen worden beschreven van kinderen met aangeboren afwijkingen, vermoedelijk ook als gevolg van Thalidomide. Datzelfde jaar wordt Thalidomide van de markt gehaald. Naar schatting zijn er wereldwijd tussen de tien- en twintigduizend kinderen geboren met afwijkingen die veroorzaakt zijn door Thalidomide. In 1968 wordt de producent voor de rechter gedaagd, met als belangrijkste aanklacht dat hij een middel had verkocht met onaanvaardbare bijwerkingen, zonder het voldoende te hebben getest. De producent wordt ten laste gelegd dat hij niet tijdig en adequaat had gereageerd op berichten over mogelijke bijwerkingen. Sterker nog, dat hij juist geprobeerd had deze informatie te onderdrukken.

Geneeskunde heeft dus, net als de Romeinse god Janus, twee gezichten (Figuur 3). Sommige interventies zijn van onschatbare waarde. Andere interventies hebben nauwelijks toegevoegde waarde, of veroorzaken zelfs meer kwaad dan goed.



Figuur 3. Buste van Janus, een god uit de Romeinse mythologie, die doorgaans werd afgebeeld als een man met twee gezichten. Vaticaan Museum.

#### HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT

Wijzer geworden door deze ervaringen, is het gebruikelijk geworden om systematisch onderzoek te doen naar de effecten van medische interventies. Hierbij wordt niet alleen gekeken naar klinische effecten en bijwerkingen en hoe deze de kwaliteit van leven van betrokkene beïnvloeden, maar ook naar het beslag op beschikbare middelen die het met zich meebrengt en de bredere maatschappelijke consequenties. De discipline die zich heeft toegelegd op de ontwikkeling en toepassing van onderzoeksmethoden voor dit doel heet Health Technology Assessment. Health Technology Assessment (HTA) heeft zich in de afgelopen decennia ontwikkeld tot een zelfstandige discipline, met eigen nationale en internationale verenigingen, wetenschappelijke tijdschriften, symposia, onderzoeksinstituten, en subsidieprogramma's.

Nu zult u zich misschien afvragen of onderzoek naar de effecten van medische interventies zo moeilijk is, dat daar een aparte discipline voor nodig is. Iedereen kan toch, door zorgvuldig observeren, nagaan wat de gevolgen zijn van medisch handelen:

wordt de patiënt er beter van, treden er geen ernstige bijwerkingen op, welk beslag op middelen brengt het met zich mee, enzovoort? Welnu, als de effecten zo spectaculair zijn als in het geval van insuline bij patiënten met suikerziekte, dan hoeven er inderdaad geen geavanceerde methoden van onderzoek aan te pas komen.<sup>4</sup> In het geval van Thalidomide ligt het al iets complexer. Maar in de meeste gevallen zijn zowel de positieve als negatieve effecten van medische interventies aanzienlijk subtieler en zijn er specifieke methoden nodig om die betrouwbaar vast te kunnen stellen. Onderzoek naar de effecten van medische interventies kent in die gevallen veel valkuilen die, wanneer deze niet onderkend worden, gemakkelijk tot onjuiste conclusies leiden.

Zo is het bijvoorbeeld mogelijk dat een zieke ook zónder behandeling zou zijn hersteld. In dat geval zouden we de verbetering ten onrechte toeschrijven aan de behandeling, of, in vaktermen: de causale attributie zou onjuist zijn. Een andere valkuil is dat een effect niet door de behandeling zelf veroorzaakt is. Als een patiënt meer aandacht, begrip of erkenning voor zijn klachten krijgt, kan dit soms aanmerkelijk bijdragen tot het herstel. Nog een andere valkuil is, dat een verschil puur op toeval berust: wanneer we twee keer een bloeddrukmeting uitvoeren bij dezelfde persoon, zullen de metingen niet precies gelijk zijn. Er moet statistische analyse aan te pas komen om onderscheid te maken tussen een echt behandelingseffect en natuurlijke variatie. Een laatste valkuil die ik wil noemen is onvergelykbaarheid van patiënten: patiënten die een bepaalde behandeling krijgen kunnen van zichzelf een kleinere kans hebben op herstel dan patiënten die de behandeling niet krijgen. Wanneer we in zo'n geval een vergelijking zouden maken tussen behandelde en onbehandelde patiënten, zouden we het effect van de behandeling juist onderschatten, in plaats van overschatten.

Dit zijn alleen nog maar de meest bekende en voor de hand liggende vormen van vertekening of verstoring die zich kunnen voordoen in onderzoek naar het effect van medische interventies. David Sackett, pionier op het gebied van Evidence Based Medicine, noemt in een klassiek artikel over het onderwerp meer dan dertig verschillende vormen van dit soort valkuilen!<sup>5</sup>

Onderzoekers moeten daarom allerlei maatregelen treffen om ervoor te zorgen dat de interpretatie van hun waarnemingen correct is. Voor dit doel zijn tal van checklists ontwikkeld om de kwaliteit van dit soort studies vooraf (in de ontwerpfase) of achteraf (bij de beoordeling van de kwaliteit van een studie) te verbeteren.<sup>6</sup> Daarnaast zijn er checklists ontwikkeld om de kwaliteit van rapportage over onderzoeksresultaten te verbeteren.<sup>7</sup> Er is een initiatief waardoor onderzoeksprotocollen vooraf openbaar gemaakt moeten worden (door opname in een internationaal register) om langs die weg zogenoemde publicatiebias tegen te gaan.<sup>8</sup> Dit is het verschijnsel dat niet alle resultaten van onderzoek gepubliceerd worden, waardoor een onjuist beeld kan ontstaan van de waarde van een interventie. Een enorme operatie, wanneer u zich realiseert dat wereldwijd jaarlijks ongeveer 20.000 nieuwe trials van start gaan.<sup>9</sup>

Dit zijn zonder enige twijfel allemaal belangrijke ontwikkelingen. Maar daarmee zijn we er nog niet. Minstens zo belangrijk is namelijk de vraag: worden de goede dingen onderzocht? Welke interventies worden onderzocht? Welke criteria worden gehanteerd om de eventuele meerwaarde van een medische technologie vast te stellen? Met welke alternatieven wordt de technologie vergeleken? Doet de wijze waarop een onderzoek is uitgevoerd voldoende recht aan de complexiteit van het vraagstuk en het belang van de context, waardoor de resultaten bruikbaar zijn voor de praktijk van kliniek en beleid? Opmerkelijk genoeg, blijven dit soort vragen vaak onderbelicht. Daarmee lopen we een groot risico, namelijk dat we een fout van de derde soort maken. Dit begrip is geïntroduceerd door statistici als Mosteller en Kimball, en gedefinieerd als "the error committed by giving the right answer to the wrong question"<sup>10</sup>

Volgens mij is het voorgaande een gevolg van het feit dat evaluatie van medische interventies te vaak als een uitsluitend empirische onderzoeksactiviteit wordt beschouwd, en dat de normatieve kaders van het onderzoek onvoldoende worden onderkend. Ik zal dit illustreren aan de hand van een concreet voorbeeld, de evaluatie van cochleaire implantaten voor dove kinderen.

Om dit voorbeeld goed te kunnen begrijpen zal ik eerst iets uitleggen over de werking van het menselijk gehoor, over doofheid, en over de manier waarop de interventie (het cochleaire implantaat) werkt.

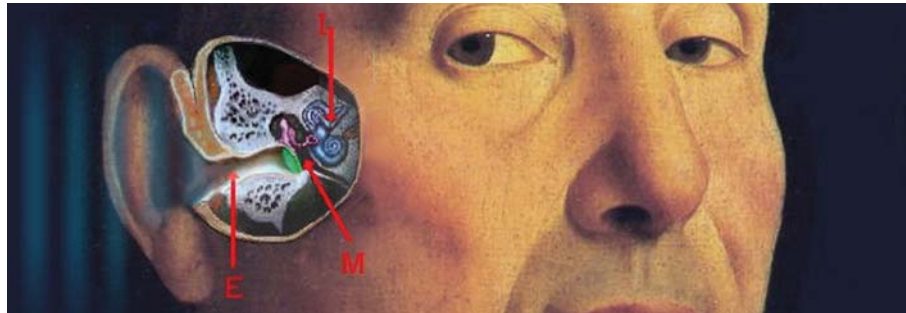
#### GEHOOR: EEN ONWAARSCHIJNLIJK INGENIEUS PROCES

We leven met z'n allen in feite op de bodem van een oceaan – een oceaan van luchtmoleculen.<sup>11</sup> Die luchtmoleculen kunnen in meerdere of mindere mate worden samengeperst, wat veranderingen in luchtdruk met zich meebrengt. We ervaren dergelijke veranderingen in luchtdruk als geluid. Het omzetten van luchtdrukverschillen in geluid verloopt via een prachtig, buitengewoon ingenieus proces. Het begint ermee dat veranderingen in luchtdruk het trommelvlies in beweging brengen (Figuur 4); via gehoorbeentjes wordt deze beweging overgebracht op het ovale venster van het slakkenhuis, ook wel de cochlea genoemd.

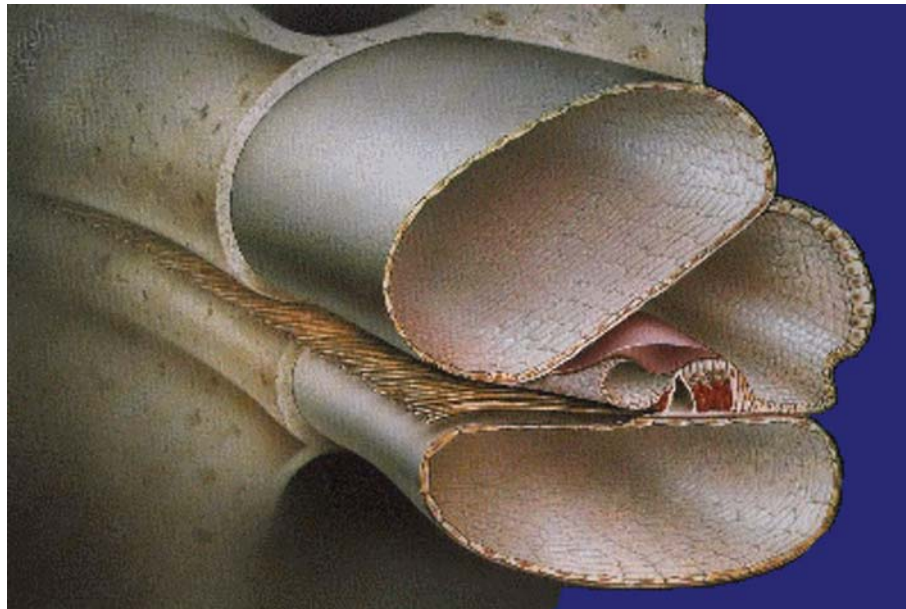
In de cochlea bevindt zich een vloeistof, die hierdoor in beweging wordt gebracht (Figuur 5). Deze vloeistofbeweging veroorzaakt op zijn beurt weer een beweging van een membraan in de cochlea, de basilaire membraan (Figuur 6). Deze beweging wordt vervolgens via haarcellen omgezet in een elektrisch signaal dat via de gehoorzenuw naar de hersenen wordt geleid, waar het een geluidssensatie veroorzaakt.<sup>12</sup> Het bijzondere van het hele proces is dat kenmerken van het geluid zoals toonhoogte, volume en temporele structuur perfect bewaard blijven in de signaaloverdracht.

Zo'n proces, waarbij een signaal wordt omgezet in een ander signaal, noemen we een transductieproces. Een voorbeeld daarvan ziet u in de volgende opname van een haarcel (Figuur 7 en 8). Als u goed kijkt, ziet u dat deze haarcel precies samentrekt in het ritme van de muziek.<sup>13</sup>

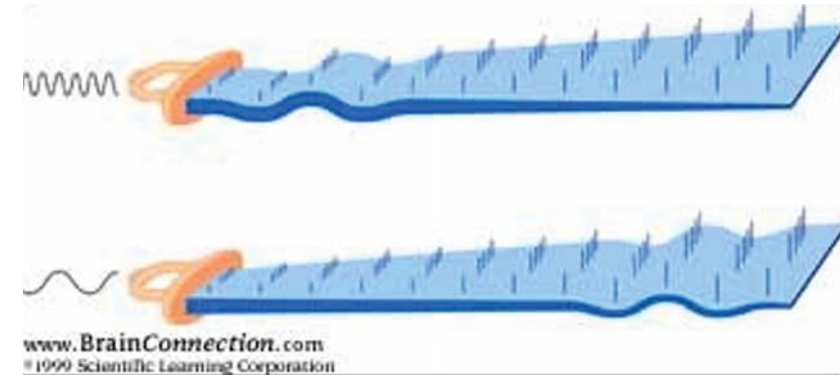




Figuur 4. Positie van het buiten- (E), midden- (M) en binnenoor (I), weergegeven op een schilderij van de Italiaanse schilder Antonello da Messina (1430 – 1479). Weergegeven zijn het trommelvlies (groen), de gehoorbeentjes (lila), en het slakkenhuis (of cochlea, blauw)



Figuur 5. Dwarsdoorsnede door een deel van de cochlea met basilaire membraan.

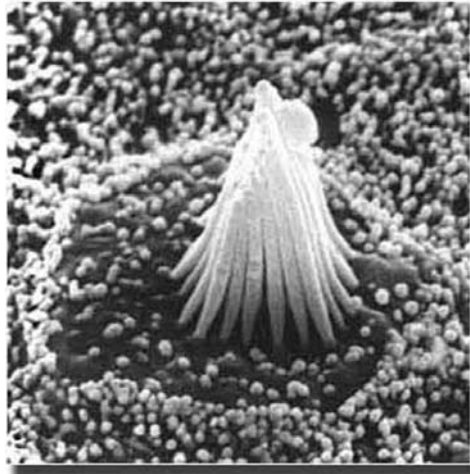


Figuur 6. Schematische weergave van golfvormige beweging van het basilaire membraan als reactie op het aanbieden van een zuivere toon met hoge (boven) en lage (onder) frequentie.

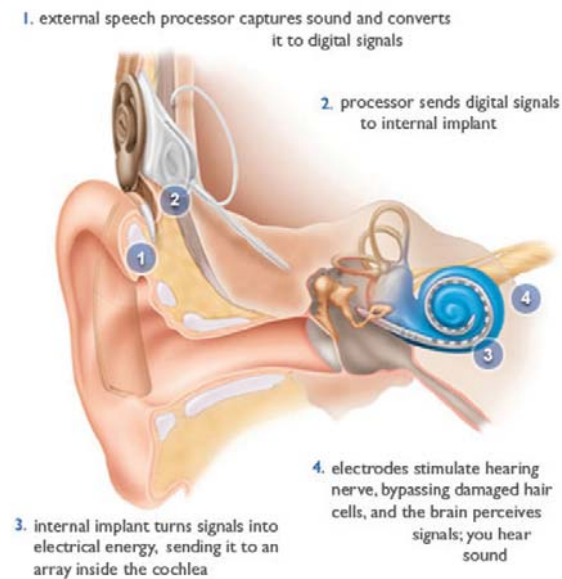


Figuur 7. Buitenste haarcel met patch-clamp elektrode. panningveranderingen over de membraan van de haarcel worden in het ritme van de muziek aangebracht. De haarcel reageert hierop met contracties, omdat het over spanningsafhankelijke motormoleculen beschikt in de membraan. Bron: <http://www.physiol.ucl.ac.uk/ashmore/>





Figuur 8. Cilia van de buitenste haarcellen van een menselijke cochlea. Opnames gemaakt met behulp van een scanning elektronen microscoop. Bron: National Association of Science Writers ([www.nasw.org](http://www.nasw.org)).



Figuur 9. Schematische weergave van een cochleair implantaat. Bron: The University Hospital, New Ark, New Jersey, US. ([www.theuniversityhospital.com](http://www.theuniversityhospital.com))

#### DE INTERVENTIE: COCHLEAIR IMPLANTAAT

Bij kinderen met een sensorisch-neuraal gehoorverlies verloopt het proces dat ik hiervoor heb beschreven niet zoals het hoort, met als gevolg ernstige doofheid die niet te verhelpen is met conventionele geluidsversterking. Een cochleair implantaat (CI) kan in dergelijke gevallen het transductieproces overnemen: het omgevingsgeluid wordt opgevangen door een microfoon en vervolgens bewerkt en omgezet in een elektrisch signaal. Dit elektrisch signaal wordt via een elektrode overgebracht op de cellen in de cochlea, die vervolgens een signaal afgeven naar de hersenen. (Figuur 9 en 10) De afdeling KNO van het UMC St Radboud heeft een pioniersrol gespeeld in de toepassing en verdere ontwikkeling van het cochleair implantaat in Nederland.

Hoewel een cochleair implantaat een knap staaltje van techniek is, evenaart het niet de prestaties van een goed functionerend oor. Dat komt omdat de signaaloverdracht in een gezond oor veel gevoeliger en genuanceerder is dan de signaaloverdracht via het implantaat. Na het inbrengen van een cochleair implantaat bij prelinguaal dove kinderen<sup>14</sup> volgt dan ook altijd een periode waarin het kind de signalen die hij via het implantaat ontvangt moet leren interpreteren.



Figuur 10. Jongen met een CI.

HOE IS DEZE TECHNOLOGIE GEËVALUEERD,  
EN WAT WAREN DE RESULTATEN DAARVAN?

Naar de gevolgen van een cochlair implantaat bij prelinguaal dove kinderen is uitvoerig onderzoek gedaan. Er is bijvoorbeeld gekeken naar de effecten op gehoor, op begrip en productie van gesproken taal, de veiligheid, de kosten-effectiviteit, en de gevolgen voor de kwaliteit van leven van een cochlair implantaat bij deze kinderen.

Op basis van de diverse onderzoeksresultaten wordt CI bij prelinguaal dove kinderen over het algemeen als een effectieve, veilige en doelmatige behandeling beschouwd, die ook de kwaliteit van leven van deze kinderen ten goede komt.<sup>15,16,17</sup>

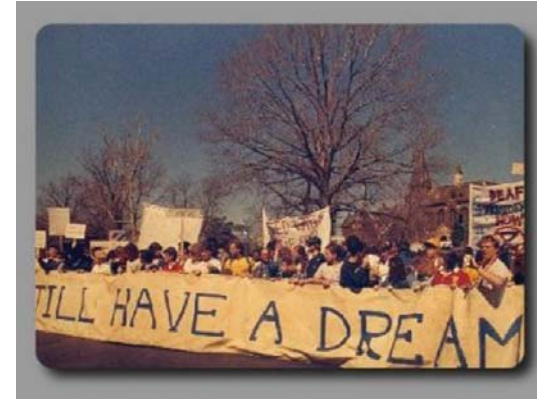
KRITIEK OP UITGEVOERD ONDERZOEK

Veel van dit onderzoek is echter uitgevoerd onder sterk gecontroleerde, kunstmatige omstandigheden. Het kind voert daarbij op verschillende momenten na implantatie een aantal tests uit. Die leiden tot een bepaalde score of verandering van die score, wat geïnterpreteerd wordt als de mate van verbetering in gehoor, of in begrip of productie van gesproken taal. Dit zegt echter nog niet alles over de wijze waarop het kind communiceert in het dagelijkse leven. Om hierop meer zicht te krijgen werden prelinguaal dove kinderen na implantatie van een CI gedurende meerdere jaren, om de drie maanden geobserveerd in hun dagelijkse omgeving, zowel thuis als op school. Daarbij werden video-opnames gemaakt van interactie van de kinderen met hun omgeving<sup>18</sup>. Dit onderzoek, dat in Zweden is uitgevoerd, liet zien dat de resultaten met CI van kind tot kind sterk wisselen. De kinderen die het meest gebruik maakten van communicatie via gesproken taal konden na een jaar zinnen van drie tot vijf woorden produceren in een voor hen vertrouwde context. Opmerkelijk genoeg waren dit de kinderen die ook het beste presteerden in gebarentaal. Andere kinderen konden zinnen produceren van twee tot drie woorden, maar waren niet goed in staat om te begrijpen wat ouders of leerkrachten tegen hen zeiden. In een laatste groep kinderen was perceptie en productie van gesproken taal vrijwel volledig afwezig. Factoren die geassocieerd waren met meer gebruik van gesproken taal waren onder meer

- Een goede communicatie tussen ouder en kind in de periode voorafgaand aan de implantatie;
- Realistische eisen en verwachtingen van ouders op het gebied van gehoor en gesproken taal;
- Een stijl van communiceren door ouders en leerkrachten die gericht was op het kind;

Met dat laatste werd bedoeld:

- Zorgen dat er oogcontact is met het kind voordat er begonnen wordt met gebaren, en het oogcontact vervolgens vasthouden gedurende de hele conversatie, en



Figuur 11. Demonstratie van doven, Gallaudet University, Washington DC.

- Niet per se een antwoord in gesproken taal verwachten of verlangen, vooral niet wanneer de communicatie het 'hier-en-nu' overstijgt en complexer /abstracter wordt. Uit het onderzoek bleek dat beheersing van gebarentaal geen garantie vormde voor het leren communiceren in gesproken taal; omgekeerd echter waren kinderen die gebarentaal slecht beheersten, niet goed in staat om te leren communiceren in gesproken taal.

ETHISCHE EN MAATSCHAPPELIJKE ASPECTEN

Maar er was - tot verbazing van velen - ook kritiek van een fundamenteelere aard. De introductie van CI werd binnen een deel van de dovengemeenschap beschouwd als de zoveelste aanwijzing dat doofheid in de ogen van horenden minderwaardig is, en dat gebarentaal geen volwaardig alternatief is voor gesproken taal.<sup>19</sup> Wereldwijd werd aan de gemengde gevoelens ten aanzien van CI onder doven uitdrukking gegeven, zoals hier op de campus van Gallaudet University, Washington DC, een universiteit met een onderwijsprogramma speciaal gericht op doven en slechthorenden (Figuur 11).

Tot op de dag van vandaag zijn dovenorganisaties bezorgd over de toepassing van CI bij prelinguaal dove kinderen. De Australian Association of the Deaf, de AAD, schrijft in haar 'position paper':

"AAD views the cochlear implant procedure with deep concern ... In line with the policy of the World Federation of the Deaf ... AAD calls for a moratorium on cochlear implants in children under eighteen, until such time as the ethical issues have been addressed and more comprehensive information about Deaf people's lives is available to care givers and professionals."<sup>20</sup>

#### CI VOOR PRELINGUAAL DOVE KINDEREN: GEEN EENDUIDIG BEELD

Het beeld van CI dat uit genoemde onderzoeken naar voren komt is dus niet eenduidig. Volgens sommigen is het een uiterst waardevolle technologie die doven in staat stelt op een veel volwaardiger wijze te participeren in de samenleving, en daardoor bovendien op termijn kostenbesparend is voor de samenleving als geheel. Anderen benadrukken de negatieve aspecten, zoals vernietiging van enig restgehoor, de zeer wisselende resultaten, en de bedreiging van de dovencultuur, die juist zo essentieel wordt geacht voor de emancipatie van doven in een horende samenleving.

Wat moeten we nu met deze tegenstrijdige informatie in het kader van een HTA, die als doel heeft een systematische evaluatie van de waarde van deze technologie? Hoe moeten we dit gegeven van 'conflicterende zekerheden' duiden?<sup>21</sup> Dat, dames en heren, is een buitengewoon belangrijke en actuele vraag waarop de HTA-gemeenschap een antwoord moet zien te vinden. Het belang is juist daarom zo groot, omdat CI in dit opzicht geen uitzondering is. Het is eerder regel dan uitzondering dat de beschikbare evidentie geen eenduidig beeld oplevert van de waarde van een technologie. Hoe komt dat, en hoe zou daar in HTA mee omgegaan moeten worden?

#### TWEE VISIES

Er bestaan twee zeer verschillende visies op dit vraagstuk. Volgens de eerste visie is het verschil in beoordeling van de technologie een gevolg van een verschillende waardering van de feiten. Op basis van dezelfde feiten komen sommigen tot de conclusie dat de effecten van CI op gehoor en spraak opwegen tegen de risico's en de kosten, terwijl anderen van mening zijn dat dit niet het geval is. Dit is een gevolg van verschil in waardering: welke risico's zijn acceptabel, wanneer weegt een gezondheidswinst op tegen de extra kosten, enzovoort. Die waardering is uiteindelijk een politieke afweging, die niet binnen het domein van HTA valt. In deze – neopositivistische – visie heeft HTA de taak en verantwoordelijkheid om de feiten aan te leveren zoals ze zijn, en moeten anderen – beleidsmakers, politici – de beleidsmatige consequenties bepalen. Naast de feiten kunnen er ethische dilemma's aan de orde zijn. Deze worden echter als zuiver subjectief beschouwd, en niet rationeel beslisbaar.

In de tweede visie volstaat deze analyse niet. Als we de controverse over CI bij kinderen meer in detail analyseren, is de conclusie onvermijdelijk dat er ongelijksoortige feiten worden aangedragen. Kennelijk verschillen partijen van mening over de vraag welke feiten relevant zijn voor de beoordeling van deze technologie. In deze visie wordt het verschil in beoordeling van de relevantie van feiten toegeschreven aan een verschil in uitgangspunten van de betrokkenen. Deze uitgangspunten bepalen de aard van de feiten die verzameld worden bij de beoordeling van een technologie. Anders gezegd:

binnen het eigen kader, het eigen denkraam, zijn de geconstateerde feiten vanzelfsprekend relevant. Maar vanuit een ander kader is dit geenszins het geval.

We raken hier aan een bijzonder belangrijk punt voor HTA: het onderliggende denkkader bepaalt niet alleen de beoordeling van de feiten, maar ook welke feiten gevonden en 'geproduceerd' worden. Zelfs de richting waarin technologie zich ontwikkelt, wordt sterk bepaald door dergelijke kaders.

Dit klinkt misschien nog wat abstract, maar ik zal deze tweede visie op de relatie tussen feiten en waarden verder uitwerken voor de CI casus, en aangeven welke consequenties deze heeft voor HTA.

#### WELKE FEITEN ZIJN RELEVANT IN HET KADER

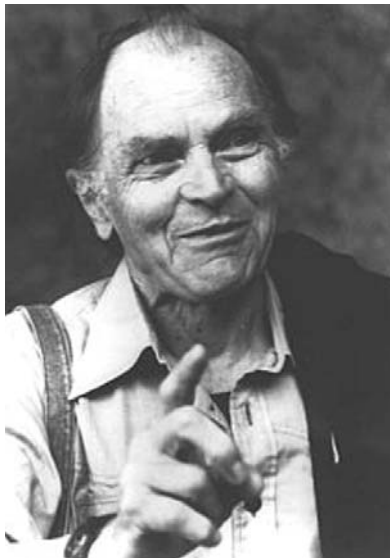
##### VAN DE BEOORDELING VAN CI BIJ KINDEREN?

We hebben gezien dat voor de evaluatie van CI bij kinderen allerlei feiten zijn geproduceerd, variërend van het effect op het gehoor, de spraakproductie, de kosten, het risico op hersenvliesontsteking, enzovoort. Maar er is ook onderzoek uitgevoerd waar de nadruk meer werd gelegd op de functionaliteit van de communicatie van het kind met ouders, broertjes, zusjes, leerkrachten en leeftijdgenoten.<sup>22</sup> In dat laatste geval hanteren de onderzoekers andere criteria waaraan de waarde van CI voor kinderen afgemeten wordt. Ze vragen zich af hoe communicatie het kind helpt zich sociaal, emotioneel, en cognitief verder te ontwikkelen, en welke rol CI daarin kan hebben. Ze hebben bovendien meer oog voor de context en hanteren een bredere definitie van 'ontwikkeling'. Maar belangrijker nog: ze hanteren een andere achtergrondtheorie. Op de eerste plaats wijzen zij op het belang van visuele input voor de ontwikkeling van alle kinderen – horend en doof – in de eerste levensmaanden. Zij wijzen in dit verband op de problemen met taal- en spraakontwikkeling van kinderen die blind worden geboren. Voor dove kinderen blijft deze visuele input essentieel voor het verwerven van taal. Het gaat dan echter niet om gesproken taal, maar om gebarentaal. Voor deze onderzoekers is gebarentaal in functioneel opzicht equivalent aan gesproken taal. In beide gevallen leert een kind immers dat iets (een woord, een gebaar) symbool kan zijn voor iets anders. Cruciaal hierbij is dat in deze visie de verwerving van gebarentaal voor dove kinderen essentieel is voor het verwerven van een andere taal, in dit geval gesproken taal. In dat licht is de observatie dat kinderen die het beste presteerden in gesproken taal ook het beste presteerden in gebarentaal zeer veelzeggend. Dat geldt ook voor de observatie dat dove kinderen van dove ouders over het algemeen beter presteren op het gebied van lezen en schrijven dan dove kinderen van horende ouders. De onderzoekers interpreteren dit als een voordeel voor dove kinderen van dove ouders dat zij ontleen aan het feit dat zij vanaf hun geboorte zijn bloot gesteld aan gebarentaal.

INTERPRETATIEKADERS BEPALEN NIET ALLEEN ONS OORDEEL OVER DE RELEVANTIE VAN FEITEN; ZE BEPALEN TEVENS WELKE FEITEN GEPRODUCEERD WORDEN ALS RELEVANT

Het voorgaande maakt duidelijk dat het doen van onderzoek geenszins passief is, maar een kwestie van het actief creëren van condities waaronder waarnemingen gedaan kunnen worden. De verbanden konden alleen maar worden opgemerkt doordat kinderen met een CI gedurende lange tijd intensief werden geobserveerd, in diverse omgevingen. De kans dat bepaalde waarnemingen worden gedaan, hangt daarmee af van het theoretisch kader van waaruit het vraagstuk wordt benaderd. Dat betekent dat er een fundamentele vorm van bias (vertekening, vooringenomenheid) kan zijn die veelal over het hoofd wordt gezien, namelijk bias in het produceren of genereren van evidence. De meeste feiten liggen immers niet voor het oprapen. De wetenschapsfilosoof Paul Feyerabend (Figuur 12) verwoordt dit als volgt:

“Not only is the description of every single fact dependent on some theory, but there also exist facts which cannot be unearthed except with the help of alternatives to the theory to be tested, and which become unavailable as soon as such alternatives are excluded.”<sup>23</sup>



Figuur 12. Paul Feyerabend (1924 - 1994)



Figuur 13. Galileo Galilei (1564-1642): 'Eppure si muove!'

Hiermee komt een zichzelf versterkend element in beeld: welke ideeën krijgen als het ware de kans om hun gelijk te bewijzen, om eigen feiten te verzamelen, en welke niet?

Feyerabend heeft dit laten zien voor de ontdekkingen van Galileo (Figuur 13), die, zoals u weet, volhield dat de aarde om de zon draait, en niet andersom:

“We can say today that Galileo was on the right track, for his persistent pursuit of what once seemed to be a silly cosmology has by now created the material needed to defend it against all those who will accept a view only if it is told in a certain way.”<sup>24</sup>

Het idee van Galileo was, in zijn tijd, inderdaad ronduit bizar en strijdig met alle empirische evidentie waar men over beschikte en de gangbare opvattingen over beweging en de inrichting van het heelal. Desondanks heeft het idee, met veel vallen en opstaan, de kans gekregen om zijn gelijk te bewijzen.<sup>25</sup> Feyerabend spreekt in dit verband van een bepaald vermoeden (van hoe iets in elkaar zou kunnen zitten, of van wat zou kunnen werken), dat aanleiding geeft tot bepaalde activiteiten (bijvoorbeeld ontwikkeling van een technologie, onderzoek), die vervolgens de omstandigheden en de begrippen creëren die nodig zijn om het geheel te kunnen analyseren, te verklaren, en te begrijpen.<sup>26</sup>

INTERPRETATIEKADERS STUREN DE ONTWIKKELING VAN EEN TECHNOLOGIE  
Ook aan de ontwikkeling van een cochleair implantaat ligt een vermoeden ten grondslag, of misschien nog beter gezegd, een vertrouwen. Het vertrouwen, namelijk, dat het mogelijk moet zijn om een elektrode operatief in te brengen in de cochlea, en dat deze elektrode gebruikt kan worden om een elektrisch signaal over te brengen op de ganglioncellen, waar het effecten teweeg kan brengen die vergelijkbaar zijn met de effecten die bij een intact gehoor door haarcellen teweeg worden gebracht; dat dit gedaan kan worden zonder dat dit onverantwoorde risico's met zich meebrengt voor de patiënt; en dat dit alles gebeurt op een manier dat aspecten van het oorspronkelijke geluidssignaal als sterkte, frequentie, en temporele structuur behouden blijven, daarmee de functie van het oor nabootsend.

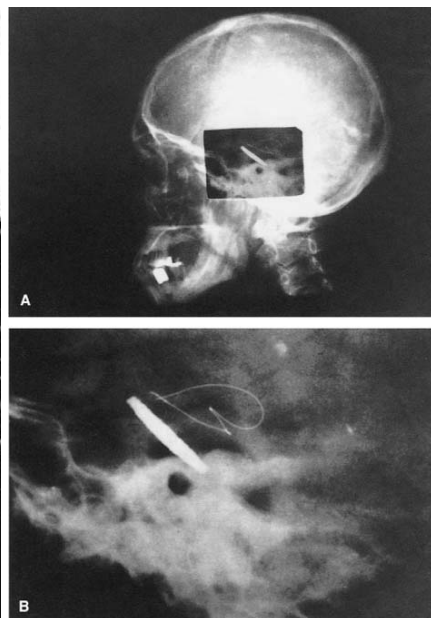
Dat idee komt natuurlijk niet uit de lucht vallen. Het is ontstaan na een periode van honderden jaren waarin het verschijnsel van elektriciteit is ontdekt, onderzocht, en op allerlei manieren medisch is toegepast. (Figuur 14)

Dit vermoeden van technische uitvoerbaarheid bracht twee Franse artsen, Djourno en Eyriès, ertoe om, in 1957, na uitvoerige experimenten bij dieren, bij een patiënt die als gevolg van eerdere operaties zijn gehoor had verloren<sup>27</sup>, een elektrode in de cochleaire zenuw in te brengen, die op afstand (transcutaan) gestimuleerd kon worden. (Figuur 15)





Figuur 14. De Franse neuroloog Guillaume Duchenne (1806-1875) met patiënt. Duchenne experimenteerde uitgebreid met elektrotherapie. Bron: Shah et al, Lodestones, quackery, and science: Electrical stimulation of the ear before cochlear implants. *Am J Otol.* 1997; 18: 665 – 670.



Figuur 15. Laterale röntgenopname van schedel van de eerste patiënt met een elektrode in de cochleaire zenuw. Bron: Eisen M, Djournio, Eyries, and the first implanted electrical neural stimulator to restore hearing. *Otol Neurotol* 2003; 24: 500 – 506.

De auteurs spreken in hun artikel van “la possibilité d’une prothèse électrique de l’oreille ... même en l’absence d’une grande partie de cet organe”.<sup>28</sup>

Dit oordeel over de technische uitvoerbaarheid wordt vervolgens in een breder perspectief geplaatst, door te opperen dat hiermee mogelijk het probleem, dat dove kinderen niet of nauwelijks kunnen communiceren in gesproken taal, opgelost kan worden. Deze tweede claim vergt echter een aanvullende veronderstelling, namelijk dat het gesignaleerde communicatieprobleem inderdaad veroorzaakt wordt door het (nagenoeg) ontbreken van input van gesproken taal. De argumentatie kan verder uitgebreid worden door te stellen dat het ook wenselijk is om dit probleem op te lossen en dat een cochleair implantaat daartoe een acceptabele manier biedt. Dit laatste is opnieuw gebaseerd op een veronderstelling, die is samen te vatten als: dove kinderen moeten later normaal kunnen functioneren in de samenleving, een opleiding kunnen volgen, en werk kunnen vinden dat past bij hun capaciteiten en belangstelling.

Kortom: door een technisch uitvoerbare oplossing te presenteren voor een probleem, wordt de weg naar die oplossing in feite aangegeven. Daarbij wordt een beroep gedaan op geaccepteerde theoretische inzichten en normatieve opvattingen. Op die manier maken achtergrondtheorieën en normatieve opvattingen een wezenlijk en essentieel bestanddeel uit van een technologie en kan een technologie beschouwd worden als het resultaat van een verbinding tussen het mogelijke en het wenselijke.<sup>29</sup>

#### IMPLICATIES VOOR HTA

In het voorgaande heb ik betoogd dat theoretische en normatieve uitgangspunten op een fundamentele manier kunnen doorwerken in de ontwikkeling van een technologie, in de productie van evidentie, en in de beoordeling van de relevantie van waarnemingen voor de evaluatie van een technologie. Een HTA-onderzoeker moet zich hiervan bewust zijn. Van hem wordt immers bij uitstek verwacht dat hij inzicht verschaft in de waarde van een technologie voor de samenleving als geheel, zonder daarbij een vooringenomen standpunt te kiezen. Die vooringenomenheid kan echter heel makkelijk binnensluipen, wanneer we het beoordelingskader dat ten grondslag ligt aan de ontwikkeling van een technologie zonder meer overnemen in de evaluatie. In het geval van een cochleair implantaat leidt dat tot vragen als: ontwikkelen prelinguaal dove kinderen met dit implantaat op termijn een beter begrip en productie van gesproken taal? Hebben deze kinderen daardoor op termijn meer scholingsmogelijkheden en een beter arbeidsperspectief? Maar hoezeer deze vragen ook voor de hand lijken te liggen, ze zijn en blijven gebaseerd op bepaalde uitgangspunten die niet noodzakelijkerwijs door alle betrokken partijen gedeeld worden. In dat geval doet de HTA-deskundige er goed aan om de interpretatiekaders te onderzoeken. In de literatuur staat deze wijze van evalueren bekend onder de term ‘frame-reflective analysis’.<sup>30</sup> De vraag is dan uiteraard: hoe doe je dat?

#### RECONSTRUCTIE VAN INTERPRETATIEKADERS:

##### INTERACTIEVE EVALUATIEMETHODEN

Het probleem van interpretatiekaders is namelijk, dat we ons nauwelijks van die kaders bewust zijn. Ze zijn richtinggevend voor het handelen, voor het zien van mogelijkheden en voor het inschatten van de uitvoerbaarheid en wenselijkheid van diverse opties.<sup>31</sup> Ze zijn zo nauw verweven met denken en doen, dat het nogal wat moeite kost om ze te ontdekken en ze expliciet te maken.<sup>32</sup> Pas wanneer we geconfronteerd worden met oordelen over oplossingen die sterk afwijken van onze eigen oordelen, kan dat aanleiding zijn om die achterliggende uitgangspunten te gaan verkennen.

Op grond hiervan betoogt Feyerabend dat we onszelf een dienst bewijzen door open te staan voor alternatieve interpretaties van situaties, en de beste (misschien wel enige) manier om dit te realiseren is door in het proces personen te laten deelnemen

die het probleem vanuit verschillende perspectieven benaderen.<sup>33</sup> Of, zoals Feyerabend het krachtig uitdrukte: “Prejudices are found by contrast, not by analysis”.<sup>34</sup>

Een manier om dat te bereiken en te organiseren is een interactieve benadering van HTA. Daarbij worden verschillende partijen die betrokken zijn bij een technologie geïdentificeerd en actief betrokken bij de evaluatie. Voor de casus van het cochleair implantaat zouden dat leden van een CI- team zijn (KNO-artsen, audiologen, psychologen), onderzoekers die aan de verdere ontwikkeling van CI werken, ontwikkelingspsychologen, deskundigen op het gebied van taalontwikkeling, leerkrachten van doveninstituten, volwassen doven, ouders van dove kinderen, enzovoort.<sup>35</sup> Hun kennis over en ervaring met de technologie wordt op een systematische wijze geëxpliciteerd door middel van documentanalyse en interviews. Na deze fase volgt de interactie, waarin deelnemende partijen worden geconfronteerd met elkaars opvattingen. Hierbij komen de diverse theoretische en normatieve uitgangspunten, en de verschillen daarin, aan het licht.<sup>36</sup> De deelnemers toetsen daarbij elkaars standpunten, en belichten het vraagstuk vanuit meerdere perspectieven. De vanzelfsprekendheid van de eigen uitgangspunten wordt op deze manier doorbroken. Deze aanpak is sterk gericht op een leerproces onder de deelnemers, dat bij voorkeur ook overdraagbaar is naar personen die niet zelf hebben deelgenomen aan de evaluatie, maar zich wel voldoende kunnen herkennen in de ingebrachte standpunten.<sup>37</sup>

#### EEN DIEPGAANDE CONTROVERSE

Wanneer de uitgangspunten die aan de controverse van CI bij kinderen ten grondslag liggen op een dergelijke manier worden geanalyseerd, stuiten we op een diepgaand verschil in achtergrondtheorie. Het betreft de opvatting over de relatie tussen gebarentaal en gesproken taal: belemmert verwerving van de ene taal verwerving van de andere (het ‘interferentiemodel’), of is er juist sprake van onderlinge versterking (het ‘facilitatiemodel’)? Lange tijd is aangenomen dat gebarentaal de ontwikkeling van gesproken taal in de weg staat. Op grond hiervan werd tijdens een congres in Milaan in 1880 besloten dat dove kinderen zich niet door middel van gebarentaal mochten uitdrukken. Decennialang heeft deze nadruk op oralisatie de begeleiding van dove kinderen gedomineerd. Rond de jaren zeventig van de vorige eeuw wordt de juistheid van deze benadering in twijfel getrokken, mede dankzij het baanbrekende onderzoek van William Stokoe naar gebarentaal.<sup>38</sup> De stand van de wetenschap ten aanzien van zo’n vraagstuk kan op enig moment zo zijn, dat het niet mogelijk is om onweerlegbaar vast te stellen welke van beide uitgangspunten juist is. Dat zou tot enige bescheidenheid moeten uitnodigen ten aanzien van deze claims. Het tegendeel is echter het geval. Beide standpunten kennen hun fervente voor- en tegenstanders. Dit kan alleen begrepen worden wanneer we ons realiseren dat beide standpunten worden beoordeeld op hun maatschappelijke implicaties. Het ene standpunt is uitstekend verenigbaar met

het voortbestaan van een dovencultuur in onze samenleving, het andere niet.<sup>39</sup> En daarmee zijn we aangeland op de bodem van deze controverse: zijn we bereid om een dovencultuur in onze samenleving te accepteren en, indien nodig, te ondersteunen? Zijn we bereid om te accepteren dat CI weliswaar het resultaat is van heel veel kennis en vernuft, en dat de CI van nu nauwelijks te vergelijken is met de CI die Djournio inbracht in 1957, maar dat desondanks de dovencultuur, althans voorlopig, onmisbaar is voor doven?

Zijn we er dan? Nee, nog niet. We zijn wel flink opgeschoten, want we begrijpen de controverse over CI bij kinderen beter, en we zien in dat deze niet uitsluitend gaat over de validiteit van de feiten, maar ook of misschien wel vooral over de relevantie van de feiten. Maar de interactieve aanpak van HTA beoogt ook nieuwe, breed gedragen oplossingen voor het vraagstuk te ontwikkelen.<sup>40</sup> Voor dat doel kunnen we beslist iets leren van de manier waarop men in Zweden met de CI-problematiek is omgesprongen. In Zweden wordt van ouders van dove kinderen verwacht dat zij een cursus gebarentaal gaan volgen, wanneer zij hun kind voor CI in aanmerking willen laten komen. Ook broertjes en zusjes worden gestimuleerd om gebarentaal te leren. Uiteraard is deze voorwaarde gesteld vanuit de overtuiging dat een doof kind altijd baat heeft bij een adequate input van gebarentaal. Het lijkt een maatregel die het beste van de twee werelden in zich verenigt: de verdere toepassing en ontwikkeling van CI worden niet verhinderd, de waarde van gebarentaal als natuurlijke taal voor doven wordt erkend en het voortbestaan van de dovencultuur wordt niet bedreigd.<sup>41</sup>

#### OPBRENGST VAN EEN INTERACTIEVE AANPAK

Deze benadering van HTA kan dus zowel in wetenschappelijk opzicht als in maatschappelijk opzicht aantrekkelijk zijn. Wetenschappelijk is de benadering van belang, omdat het de mogelijkheid opent om meer expliciet de juistheid van cruciale theoretische uitgangspunten aan de orde te stellen. Het feit dat we op dit moment niet kunnen uitmaken of het interferentiemodel of het facilitatiemodel juist is, sluit geenszins uit dat we dit in de toekomst misschien wel kunnen. Als zodanig kan HTA een stimulans leveren aan theorievorming binnen andere vakgebieden. De benadering is maatschappelijk van belang, doordat het sociale leerprocessen kan induceren en doordat het tot mogelijkheden leidt om een technologie in te zetten die recht doet aan een groot goed van onze samenleving, namelijk pluriformiteit van waarden.<sup>42</sup>

#### HTA: WAARDEVRIJ?

Het feit dat theoretische en normatieve uitgangspunten kunnen doorwerken in de evaluatie van een technologie heeft belangrijke implicaties voor de rol van wetenschappelijke kennis in besluitvorming over technologie. Het idee dat wetenschappelijk onderzoek ‘de feiten’ levert voor beleidsmatige keuzes, en dat pas vanaf dat moment waar-



den een rol gaan spelen, is fundamenteel onjuist. HTA verzamelt niet feiten over de gevolgen van een technologie. Nee, HTA verzamelt feiten over gevolgen van een technologie die plausibel, relevant, en onderzoekbaar worden geacht.

En welke gevolgen van medische technologie naar ons oordeel plausibel, relevant, en onderzoekbaar zijn, hangt in hoge mate af van de inhoud van het interpretatiekader van waaruit we het vraagstuk benaderen.

Als we ons hier niet van bewust zijn, dan bepaalt een waardeoriëntatie de probleemdefiniëring, de afbakening van oplossingsrichtingen en de beoordelingscriteria, met het gezag van wetenschappelijke objectiviteit. Maar ten onrechte! Onder die schijnbaar objectieve benadering ligt een denkbeeldenstrijd verborgen. Welke groepering (of coalitie) is erin geslaagd om zijn specifieke interpretatie van het vraagstuk tot gelding te brengen? Welke groepering bepaalt wat de meest urgente problemen zijn van onze tijd, hoe deze bij voorkeur opgelost moeten worden, hoe deze oplossingen beoordeeld moeten worden, en met gebruikmaking van welke methoden?

#### CONSEQUENTIES VOOR ONDERZOEK EN ONDERWIJS OP HET GEBIED VAN HTA

In het begin van mijn rede bracht ik de vraag naar voren of evaluatie van medische technologie nu zo complex is dat we daar een aparte discipline voor nodig hebben in de vorm van HTA. Ik hoop u ervan overtuigd te hebben dat dit inderdaad het geval is. Maar wat maakt het nu zo complex? Een HTA-deskundige moet van vele markten thuis zijn. Enerzijds moet hij zich kunnen verdiepen in het object van evaluatie: hoe werkt een CI, wat is doofheid, wat is de rol van gehoor op taal- en spraakontwikkeling? Daarnaast moet hij een grondige kennis hebben van onderzoeksmethoden. Hij moet zich echter realiseren dat de feiten die met deze methoden kunnen worden achterhaald hun relevantie ontleen aan een specifiek interpretatiekader. Hij moet in staat zijn om dergelijke kaders te reconstrueren en deze op hun geldigheid kunnen toetsen. Pas dan worden de feiten die verzameld worden in een theoretisch kader geplaatst en kunnen we spreken van kennisontwikkeling. Het gaat daarbij om het mobiliseren van expertise en contra-expertise, met als doel eenzijdigheid in probleemdefiniëring, afbakening van oplossingsrichtingen en uitgangspunten te vermijden. Dat maakt HTA complex, maar tegelijkertijd interessant. Het verhoogt ook de potentiële beleidsrelevantie, omdat het de mogelijkheid opent voor conceptueel gebruik van kennis in besluitvorming, naast het meer beperkte instrumentele gebruik van kennis.<sup>43</sup>

Uiteraard heeft het voorgaande belangrijke consequenties voor het onderwijs in HTA. In Nijmegen bestaat binnen de studie Biomedische Wetenschappen al sinds enige jaren het hoofdvak Evaluatie in de Geneeskunde. Met de introductie van de bachelor-masterstructuur en de invoering van een Engelstalige master is dit hoofdvak Health Technology Assessment gedoopt. In deze masterspecialisatie wordt de basis gelegd die

nodig is voor evaluatiestudies die wetenschappelijk verantwoord en maatschappelijk relevant zijn. Daartoe leren studenten niet alleen veel biomedische kennis, onderzoeksmethodologie, statistiek, kosten-effectiviteitsanalyses en kwaliteit van leven-onderzoek, maar leren ze ook inzien dat de feiten die met deze methoden verzameld worden, slechts relevant zijn vanuit een bepaald interpretatiekader. Ze oefenen met methoden om dergelijke kaders expliciet te maken, en verschillen en overeenkomsten in kaders te benoemen. Op die manier wordt hen geleerd uitgangspunten te expliciteren en te problematiseren. We proberen hen dus een zogenoemde 'frame-reflective' wijze van evalueren bij te brengen.

#### DANKWOORD

Geachte rector, dames en heren. Het is een goed gebruik dat bij een inaugurele rede een aantal personen wordt bedankt, die bij de ontwikkeling van degene die de leerstoel aanvaardt een belangrijke rol hebben gespeeld. Ik sluit mij graag bij die traditie aan.

Laat ik bij het begin beginnen. Mijn ouders. Ik kan me levendig voorstellen hoe ze daar op de eerste rij zitten. Ze zijn geen spat ouder geworden. Met een mengeling van trots en ongeloof zijn zij er getuige van dat nu ook nummer twee het ambt van hoogleeraar aanvaardt. Ze maken er, zoals altijd, een geweldige dag van.

En dan mijn broer. Ongeveer tweeëneenhalf jaar ouder dan ik en daardoor altijd een fractie (of meer dan dat) eerder dan ik in het ontdekken van allerlei verschillende aspecten van het leven. Maar altijd zeer royaal en onbaatzuchtig in het delen van deze ervaringen met mij.

Tijdens mijn studie had ik het grote geluk dat mensen belang stelden in wat ik deed. Nico de With, Joos Joosse, dat was enorm stimulerend.

Mijn promotor, Theo de Vlieger. Besprekingen van manuscripten begonnen stevast als volgt: "Gert Jan, voordat we op de details ingaan, vat nu nog eens in één zin voor me samen wat de belangrijkste boodschap van dit artikel is." Tja. Hoe kan iemand nu denken dat al die resultaten, al die observaties in één zin kunnen worden samengevat? Maar je had natuurlijk volkomen gelijk en ik heb er veel van geleerd. En het leuke is, ik doe nu precies het zelfde.

Eric Jan Tuininga, met jouw onvermoeibare enthousiasme introduceerde je mij in de fascinerende wereld van technology assessment. Eduard Kimman, in die zelfde tijd deelde jij met mij je enorme kennis op het gebied van economie en ethiek, en je grote levenswijsheid. John Grin, wat heb ik veel van jou geleerd op het gebied van argumentatieve beleidsanalyse. Ik waardeer onze samenwerking enorm en ik hoop van harte dat we die tot in lengte van dagen kunnen voortzetten! Joske Bunders, op een onnavolgbare manier werk jij nu al decennia aan interactieve evaluatiemethoden en ik waardeer het enorm dat je mij hebt gevraagd om één dag in de week als hoogleraar bij het Athena Instituut van de Vrije Universiteit te werken!

En dan Nijmegen. De mannen van het eerste uur, Hans Severens en de leden van de begeleidingscommissie, Frank Gribnau, Wim van Daal, Peter Vooijs, Henk ten Have en Pieter de Vries Robbé zijn enorm belangrijk geweest voor het opzetten van HTA in het Radboud. Gerhard Zielhuis, dank voor je enorme inzet voor het instellen van deze leerstoel, ik zie uit naar de intensivering van de samenwerking, nu onze afdelingen recent gefuseerd zijn. Mijn dank geldt uiteraard ook de voorzitter, Piet van Riel, en de leden van de benoemingsadviescommissie, het College van Decanen, de Raad van Bestuur van het UMC St Radboud en het College van Bestuur van de Radboud Universiteit voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik beschouw het als een grote eer en een groot voorrecht om deze leerstoel te mogen vervullen. En dan al die collega's uit de kliniek, te veel om op te noemen, zonder jullie bij naam en toenaam te noemen, weet dat ik de samenwerking met jullie van dag tot dag enorm waardeer. Ook wil ik benadrukken dat HTA Nijmegen veel meer is dan deze leerstoelhouder, die zonder zijn medewerkers en secretariële ondersteuning het allemaal beslist niet waar zou kunnen maken.

Pieter Lomans van Stafconcern Communicatie van het UMC St Radboud wil ik heel erg bedanken voor zijn opmerkingen en aanvullingen bij een eerdere versie van deze oratie.

En dan, tenslotte, lieve Aart, Isa en Lotte. Tja, deze man is er op één of andere manier in geslaagd om van zijn werk z'n hobby te maken, en omgekeerd. Ik kan nu alleen maar de hoop uitspreken, dat dat niet te zeer ten koste is gegaan van de vervulling van die andere rollen, die, uiteindelijk, natuurlijk veel wezenlijker zijn!

En overigens, mijnheer de rector, geachte aanwezigen, ben ik van mening dat de invoering van leerrechten in het hoger onderwijs een dwaas idee is.

Ik dank u voor uw aandacht.

*We shall not cease from exploration  
And the end of all our exploring  
Will be to arrive where we started  
And know the place for the first time  
T. S. Eliot, Little Gidding (1942)*

## NOTEN

- 1 Paul Feyerabend, *Against Method*. Revised Edition, 1988, p. 22.
- 2 *Divided we stand. Redefining politics, technology, and social choice*. Harvester Wheatsheaf, New York, 1990. p. 61
- 3 Wackers GL, *Constructivist medicine*. Thesis, University of Maastricht, 1994. Madeb et al, The discovery of insulin. *Annals of Internal Medicine* 2005; 143: 907–12.
- 4 Smith en Pell maakten dit punt in hun hilarische artikel over onderzoek naar effect van het gebruik van een parachute bij een sprong uit een vliegtuig. Smith GC en Pell JP, Parachute use to prevent death and major trauma related to gravitational challenge: systematic review of randomised controlled trials. *BMJ* 2003; 327: 1459–61.
- 5 *J Chronic Dis* 1979; 32: 53–63.
- 6 Dergelijke criteria zijn onder meer ontwikkeld door de Cochrane Collaboration: [www.thecochranelibrary.com](http://www.thecochranelibrary.com)
- 7 voorbeelden zijn STARD en de CONSORT statement (beiden te vinden op [www.consort-statement.org](http://www.consort-statement.org))
- 8 *CMAJ* 2004; 171: 606–7.
- 9 Sim en Detmer, *Plos Medicine* 2 (11): e365. (doi: 10.1371/journal.pmed.e020365)
- 10 Kimball, A.W., Errors of the Third Kind in Statistical Consulting, *Journal of the American Statistical Association*, Vol.52, No.278, (June 1957), pp.133–142.
- 11 Geisler CD, From sound to synapse. Physiology of the mammalian ear. Oxford University Press, 1998. (p. 11)
- 12 Tijdens de oratie wordt dit proces met behulp van een animatie gevisualiseerd. De animatie is toegankelijk via de website van de American Speech-Hearing-Language Association: [www.asha.org/pressevent/animation.htm](http://www.asha.org/pressevent/animation.htm)
- 13 Tijdens de oratie wordt de Rock around the clock Hair Cell Video getoond (29 sec), gemaakt door Jonathan Ashmore, Bernard Katz professor of Biophysics, UCL Ear Institute. De muziek is van Bill Haley and the Comets, 1956. De video is gemaakt voor het programma *Ear we go*, uitgezonden via de BBC, augustus 1987. De video is te downloaden vanaf <http://www.physiol.ucl.ac.uk/ashmore/>
- 14 Kinderen die doof zijn vóór de ontwikkeling van communicatie in gesproken taal (direct vanaf, of kort na de geboorte).
- 15 Svirsky et al, Language development in profoundly deaf children with cochlear implants. *Psychol Sci* 2000; 11: 153–8.
- 16 Reefhuis et al, Risk of bacterial meningitis in children with cochlear implants. *New England Journal of Medicine* 2003; 349: 435–45.
- 17 Cheng AK, Rubin H, Powe N, et al, Cost-utility analysis of the cochlear implant in children. *JAMA* 2000; 284: 850–6.
- 18 Preisler G, Tvingstedt A, Ahlström M, A psychosocial follow-up study of deaf preschool children using cochlear implants. *Child: Care, Health & Development* 2002; 28 (5): 403–418.
- 19 Harlan Lane: The Mask of Benevolence. Disabling the Deaf Culture. New York, Alfred Knopf, 1992. Oliver Sacks: *Seeing Voices. A Journey into the World of Deaf Culture*. Vintage Books, 1989. Stuart Blume: *Grenzen aan Genezen*. Bert Bakker, 2006.
- 20 *Policy on Cochlear Implants*, Australian Association of the Deaf. Beschikbaar op [www.aad.org.au](http://www.aad.org.au). Verwijzing naar stand van zaken op 19 oktober 2006.

- 21 Voor een nadere uitwerking van het idee van besluitvorming in geval van ‘conflicting certainties’ als  
alternatief voor ‘decision making under uncertainty’, zie M Schwarz en M Thompson, *Divided we stand:  
redefining politics, technology, and social choice*. Harvester & Wheatsheaf, New York, 1990.
- 22 Preisler et al, 2002. (op. cit.)
- 23 *Against Method*, Revised Edition, 1988, p. 27.
- 24 Paul Feyerabend, *Against Method*, Revised Edition, 1988, p. 18.
- 25 Het is natuurlijk buitengewoon intrigerend hoe zo’n idee toch, tegen de stroom in, tot stand kan komen, en  
of dit ook actief gestimuleerd kan worden; Feyerabend heeft hiertoe de methode van ‘counter induction’  
ontwikkeld (Ibid, p. 63)
- 26 Ibid, p. 17
- 27 De patiënt had, zo merken de auteurs in hun artikel op, ‘niets te verliezen’.
- 28 Djourno A, Eyriès C, Vallancien B, De l’excitation électrique du nerf cocléaire chez l’homme, par induction  
à distance, à l’aide d’un micro-bobinage inclus à demeure. *Presse Med* 1957; 65: 612.
- 29 Zie bv. Schön D, 1983. *The reflective practitioner: How professionals think in action*. New York, Basic Books.  
Normatieve voorkeuren (opvattingen over wat het geval zou moeten zijn) zijn in dit licht bepalend voor  
hetgeen in de realiteit als problematisch wordt ervaren; daar wordt een (her)definiëring van het probleem  
gezocht waardoor het probleem in beginsel oplosbaar wordt, een oplossing binnen ons bereik komt. Zie ook  
Grin J, van de Graaf H, Hoppe R, *Interactieve technology assessment. Een eerste gids voor wie het wagen wil*.  
Rathenau Instituut, Den Haag, Publicatie Nr. W57, 1997.
- 30 Schön D, M Rein, 1994. *Frame reflection: towards the resolution of intractable policy controversies*. New York,  
Basic Books.
- 31 Feyerabend spreekt in dit verband van “natural interpretations”: “ideas so closely connected with observati-  
ons that it needs a special effort to realize their existence and to determine their content”. (Ibid, p. 55)
- 32 Feyerabend: “Now, how can we possibly examine something we are using all the time? How can we analyse  
the terms in which we habitually express our most simple and straightforward observations, and reveal  
their presuppositions? The answer is clear: *we cannot discover it from the inside*. We need an external stan-  
dard of criticism, we need a set of alternative assumptions, or, as these assumptions will be quite general,  
constituting, as it were, an entire alternative world. We need a dream-world in order to discover the featu-  
res of the real world we think we inhabit.” Ibid, p. 22 – 23. (mijn cursivering).
- 33 Ibid., p. 2 en 3.
- 34 Ibid., p. 3
- 35 De interactieve evaluatiemethode is succesvol toegepast op dit vraagstuk dor Rob Reuzel: *Health technology  
assessment and interactive evaluation: different perspectives*. Proefschrift, Faculteit Geneeskunde, Katholieke  
Universiteit Nijmegen, 2002.
- 36 Feyerabend: ‘People starting from different perspectives will approach the world in different ways *and learn  
different things about it.*’ Ibid, p. 3. (mijn cursivering)
- 37 Wanneer we erin slagen om dit proces zo te organiseren dat deelnemers inderdaad van elkaar leren en fun-  
geren als elkaar’s toetssteen, dan kan deze benadering een wezenlijke bijdrage leveren aan een meer demo-  
cratische besluitvorming over wetenschap en technologie: Frank Fischer, Participatory inquiry.

- Technological deliberation in a democratic society: the case for participatory inquiry. *Science and Public  
Policy* 1999; 26 (5): 294 – 302. Frank Fischer, Professional expertise in a deliberative democracy: Facilitating  
participatory inquiry. *The Good Society* 2004, 13 (1): 21 – 27.
- 38 William Stokoe, *Sign Language Structure*. 1960; Linstok, 1993 (newly revised edition); zie ook: J Maher, *Seeing  
language in sign. The work of William C Stokoe*. Gallaudet University Press, 1996.
- 39 Iets vergelijkbaars doet zich voor rond het vraagstuk van klimaatverandering; zuiver wetenschappelijk is het  
nog steeds denkbaar dat het klimaat verandert, of juist niet, als gevolg van menselijk handelen; beide opvat-  
tingen hebben echter hun fervente voor- en tegenstanders, en dat valt te begrijpen vanuit de verregaande  
maatschappelijke implicaties die in het verlengde van beide standpunten gepercipieerd worden. Al Gore, An  
inconvenient truth. <http://www.climatecrisis.net/> Een ander voorbeeld is nanotechnologie: Kahan D,  
Slovic P, Braman D, Gastil J, Cohen GL, *Affect, values, and nanotechnology risk perceptions: an experimental  
investigation*. Paper down loadable from [www.nanotechproject.org](http://www.nanotechproject.org).
- 40 In die zin heeft een interactieve benadering van HTA ook heel duidelijk een handelingsperspectief: het is  
gericht op het ontwikkelen van nieuwe oplossingen om een impasse te doorbreken. Zie: Whitbeck, C, Ethics  
as design. Doing justice to moral problems. *Hastings Center Report* 1996; 26 (3): 9 – 16.
- 41 Ook de formele erkenning van gebarentaal in Zweden in 1981 is een belangrijke manier om respect voor de  
dovengemeenschap tot uitdrukking te brengen, en het valt te betreuren dat dit in Nederland tot op de dag  
van vandaag nog niet geregeld is.
- 42 De interactieve benadering van HTA die hier wordt uitgewerkt kan worden opgevat als een wijze van evalue-  
ren die recht probeert te doen aan de essentiële waarde van menselijke pluraliteit, zoals beschreven door  
Hannah Arendt: “De menselijke pluraliteit, de fundamentele voorwaarde voor zowel handelen als spreken,  
draagt het tweeledige karakter van gelijkheid en verscheidenheid. Indien mensen niet gelijk waren, zouden  
zij elkaar en hen die voor hen kwamen niet kunnen verstaan ... Indien mensen niet verschillend waren, ...  
zouden zij noch de spraak noch het handelen nodig hebben om zich verstaanbaar te maken.” Hannah  
Arendt, Vita activa. *De mens: bestaan en bestemming*. Boom, Amsterdam, 3e druk., pp. 173 - 174.
- 43 Weiss CH, The interface between evaluation and public policy. *Evaluation* 1999; 5: 468 – 86.